

Jahresberichte der Regionalgruppen

Jahresbericht Gruppe Pso Nord-West-Schweiz 2015

Mit dem Start unseres Gruppenjahres im April haben wir unseren Treffpunkt in der Region Rheinfelden bestätigt. Es gab zwar nicht so viele AnhängerInnen der Entspannung im Bad Sole uno, dafür war der anschließende Erfahrungsaustausch umso schöner. Es tat gut, beim Treffen eine junge Frau dabei zu haben, die von ihren Erfahrungen erzählte. Herzlich willkommen und vielen Dank!

Nach einer Überarbeitung der E-Mail-Adressen gab es einen Ruck durch die Interessenten- und altbewährten Mitglieder-Liste unserer Regionalgruppe! Und so genossen wir im August im Garten der Villa Merian als grössere Gruppe einen wunderbaren Sommerabend. Es gab einen intensiven Austausch und auch ein freudiges Wiedersehen unter langjährigen Mitgliedern!

Anstelle des bisherigen Informationsstands zum WPD gab es letzten Oktober in Basel erstmals einen Hautpflegekurs. Herr Hochreuter, ein Apotheker aus Basel, und seine Stellvertreterin informierten spannend über die Pflege der Haut. Es war interessant, verschiedene Salben, Cremes und Gels zu «spüren», deren Wirkungen die beiden Apotheker uns erläuterten. Leider war etwas wenig Publikum anwesend. Vielen Dank dem Team!

Das letzte Ereignis des Jahres ist eine lieb gewonnene Tradition: ein gemeinsames Abendessen im Dezember. Es ist schön,

dass einige Mitglieder mit ihrem Partner dabei gewesen sind! Und es ist eine gute Möglichkeit, zusammen mit Ruth Aeschlimann zu feiern! Vielen Dank für Deine Freundschaft, liebe Ruth.

Natürlich war Andrea Weber, meine Co-Leiterin, wie bei allen Treffen auch dabei. Auch Dir lieben Dank für Deine Zusammenarbeit, die ich sehr schätze! Unsere Redaktorin, Christa Inglin, kam ebenfalls. Als Gast hatten wir den Präsidenten von Psoriasis-Hochrhein, Karl Sachs, eingeladen. Es ist dies ein Kontakt zu unserer Nachbar-Organisation, den wir seit einigen Jahren in Freundschaft über die Landesgrenzen hinaus pflegen und geniessen. Der Jahresabschluss ist jeweils auch ein Auftakt ins Neue Jahr, mit dem Wunsch, ein weiteres Jahr zusammen in Angriff zu nehmen!

Martha Bürgler-Alder

Jahresbericht 2015 der Psorigruppe Ostschweiz

Sieben Anlässe hat die Gruppe Ostschweiz im Jahr 2015 durchgeführt. Vier davon waren Gruppentreffs in St.Gallen. Im Durchschnitt waren fünf Personen dabei. Zum traditionellen Sommerfest und beim Weihnachtsessen sind unsere Partner jeweils auch dabei. Diese beiden Anlässe kommen gut an, vielleicht weil wir dies mit einem feinen Nachtessen verbinden?

Im Sommer haben wir den sehr freundlichen Service vom «Weissen Rössli» in Staad direkt am Bodensee genossen. Leider war das Wetter nicht warm genug, um den Abend draussen im Garten direkt am Wasser zu verbringen. Für das Weihnachtsfest sind wir im «Schwarzen Adler» am Marktplatz in St. Gallen eingekehrt. Die Teilnahme unserer Angehörigen bereichert diese Anlässe sehr. Bringen sie doch frischen Wind und neue Themen in unsere Gruppe.

Unsere Themen an den Gruppenabenden wiederholen sich natürlich auch. Verschiedene Behandlungen werden immer wieder mal diskutiert. Jeder erzählt von seinen Erfahrungen.

Anlässlich des Welt-Psoriasis-Tages konnten wir mit der Hautapotheke in Gossau gemeinsam einen Informationsabend bestreiten! Dieser war sehr gut besucht und seitens der Apotheke sehr gut vorbereitet! Frau Meier und Frau Ludwig haben engagiert und motiviert über die bestmögliche Hautpflege informiert. Es war ein kurzweiliger Abend mit einem praktischen Teil mit vielen Pflegeprodukten, die wir testen durften. Für uns war dieser Anlass jedenfalls viel angenehmer als die Standaktionen der letzten Jahre!

Wie immer möchte ich mich an dieser Stelle bei «meinen» Kolleginnen und Kollegen fürs Mitmachen in der Gruppe bedanken. Allen voran meiner Co-Leiterin Annelies und auch Edgar für das aktive Mitarbeiten in Bern! Sabina Seiler ein herzliches Merci für die Organisation mit der Hautapotheke in Gossau. Und ein spezielles Danke an Christa von der Hautsache. Die Zusammenarbeit mit Dir war sehr unkompliziert und angenehm! Danke dem Vorstand für Eure sehr wichtige Arbeit!

Conny Loritz

Jahresbericht 2015

Psori-Treff Zürich

In Zürich haben wir im letzten Jahr vor allem auch dank Sabina Seiler einige sehr interessante Veranstaltungen durchführen können. Sie waren allesamt gut besucht und fanden grossen Anklang. Begonnen hatte das Jahr mit einem «normalen» Gruppentreffen, bei dem wir einige neue Gesichter begrüessen durften; insgesamt waren es 13 Teilnehmende. Ein erstes Highlight war unser Sommertreffen im Juli, das unter dem Motto «Ayurveda» stattfand und bei dem wir nebst einem spannenden Vortrag unter Anleitung der Referentin die Küche auf den Kopf stellen konnten – mit 15 Teilnehmenden war dieses Event ein voller Erfolg.

Nach der Sommerpause ging es Schlag auf Schlag mit der BlackBox-Veranstaltung und den zwei Expertencafés im Oktober rund um den Welt-Psoriasis-Tag weiter. Bei der Diskussionsrunde am ersten Expertencafé mit Frau Dr. Maul zum Thema «Begleiterkrankungen bei Psoriasis» konnte jeder der gut 16 Teilnehmenden auch persönliche Fragen stellen, die Frau Dr. Maul detailliert beantwortete. Trotz eines Freitagabends kamen auch am zweiten Expertencafé 13 neugierige Zuhörende zu Dr. Fouradoulas Vortrag, der zum Thema «Lebensstil und Hautkrankheit: Einflüsse von Stress und Ernährung auf Psoriasis» stattfand.

Bei unserem Dezember-Treff waren wir zwar nur zu fünft, aber in der kleinen Runde wurde dafür sehr offen diskutiert und es wurden breites Wissen sowie aufschlussreiche Erfahrungen ausgetauscht.

Aus dem vergangenen Jahr nehme ich unter anderem die Erkenntnis mit, wie

wichtig es wichtig ist, dass Betroffene informiert sind, um mit Ärzten auf Augenhöhe reden zu können. Hier sind die SPVG, der Austausch in den Regionalgruppen und die Durchführung von spezifischen Info-Veranstaltungen wie Expertencafés und Expertenchats gute Informationsquellen.

So freue ich mich auf unsere nächsten Treffen und Veranstaltungen im lieb gewonnenen Café des Quartiertreffs Enge mit spannenden und bereichernden Begegnungen.

Friederike Erhorn

Rapporto annuale 2015 del gruppo regionale Ticino per psoriasi e vitiligine

Il 2 febbraio 2015 ha avuto luogo a Locarno una conferenza del Dr. med. Stefano Gilardi (membro del comitato scientifico) sulla psoriasi. All'inizio è stata presentata la nostra società SSPV tramite una presentazione PowerPoint. Il programma della serata nello stile «BlackBox» ed è stata sponsorizzata dalla ditta AbbVie. Erano presenti circa 30 persone.

All'inizio di gennaio sono stati invitati tutti i nostri membri in Ticino tramite una lettera a questa manifestazione. Abbiamo ricevuto alcune risposte positive.

Durante la primavera ho cercato ancora una volta un successore per la guida del nostro gruppo regionale. Fino adesso purtroppo senza successo.

Il 12 ottobre 2015 è stata fatta una richiesta

a tutti i membri in Ticino, se desiderano un incontro il 23 ottobre (World Psoriasis Day) in un luogo centrale per conoscersi e sapere cosa si aspettano dalla nostra società in Ticino. Si sono annunciate 4 persone, e così tutti i membri sono stati informati ancora una volta sul luogo e orario scelto («La Perla» S. Antonino) con un incoraggiamento a partecipare. Dopo una disdetta per un impegno professionale siamo rimasti in due in una saletta un po' troppo grande. La serata ha avuto comunque un lato positivo. Il mio ospite RB aveva già reagito tempo fa alla mia ricerca di un successore. Però al momento non è ancora in grado di assumere questa posizione.

Hans Gubler

Jahresbericht 2015 Regionalgruppe Tessin Psoriasis und Vitiligo

Am 2. Februar 2015 hat in Locarno ein Vortrag von Dr. Stefano Gilardi (Mitglied des wissenschaftlichen Beirats) über Psoriasis stattgefunden. Zuerst konnte sich die SPVG mittels einer Power-Point Präsentation vorstellen. Das Programm war im Stil von Black Box Veranstaltungen gehalten und wurde ebenfalls durch die Firma AbbVie unterstützt. Etwa 30 Zuhörer waren anwesend. Zuvor, Anfang Januar 2015, wurden alle im Tessin wohnhaften Mitglieder zu dieser Veranstaltung mit Brief eingeladen, worauf einige positive Rückmeldungen eingingen.

Im Laufe des Frühjahrs suchte ich wieder-

um nach einem Nachfolger oder einer Nachfolgerin für die Leitung unserer Regionalgruppe. Vorerst leider wieder erfolglos. Am 12. Oktober 2015 wurden alle Tessiner Mitglieder angefragt, ob am 23. Oktober (World Psoriasis Day) ein Treffen an einem zentralen Ort erwünscht wäre, um sich kennenzulernen und über die Erwartungen an unsere Gesellschaft im Tessin zu sprechen. Nachdem vier Zusagen eingingen, wurden alle nochmals angeschrieben, Ort («La Perla» S. Antonino) und Zeitpunkt bekanntgegeben und zum Mitmachen ermuntert. Kurz vor dem Treffen musste sich eine Person aus beruflichen Gründen abmelden und schliesslich waren wir dann nur zu zweit in einem etwas zu grossen Sitzungszimmer. Ganz umsonst ist der Abend trotzdem nicht gewesen, denn mein Gast RB hat schon vor einiger Zeit auf meine Suche nach einem Regionalleiter reagiert, kann aber zur Zeit diesen Posten noch nicht übernehmen.

Hans Gubler

Jahresbericht 2015 der Gruppe Psoriasis und Vitiligo Genf

«Wenn der Mund schweigt, sprechen die Organe, aber wenn der Mund spricht, werden die Organe gesund!»

von Adalberto de Paula Barreto, 2008

Dieses Zitat bringt sehr gut zum Ausdruck, was an den Gruppentreffen passiert. Es steht auf der ersten Seite der Arbeit von Annette Wittwer (Maîtrise en Management Public der Universität Genf), mit der

sie 40 Selbsthilfegruppen in Genf auf 140 Seiten beschrieben hat.

Unsere Gruppe besteht nun seit fünf Jahren und erfreut sich mittlerweile eines guten Bekanntheitsgrades. Im Jahr 2015 haben wir fünf Treffen organisiert. Das erste Treffen war am 5. Februar, an dem die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Erfahrungen ausgetauscht haben.

Am 26. März freuten wir uns sehr, die Therapeutin Julie Marcombes für einen Vortrag begrüssen zu dürfen. Thema: Hautprobleme anders behandeln? Es ging um Hypnose, Ernährung und Gesundheit durch Berührung: Durch das Zusammenwirken dieser drei Behandlungsansätze würden innere Ressourcen für eine Besserung freigelegt, erklärte Frau Marcombes den aufmerksamen Zuhörerinnen und Zuhörern.

Im Hinblick auf den World Vitiligo Day (WVD) organisierten wir am 4. Juni einen speziellen Abend: Wir hatten die Ehre, Dr. Behrooz Kasraee, Dermatologe in Genf, begrüssen zu dürfen. Er ist in der Forschung von Pigmentkrankheiten tätig. Sein Vortrag war sehr gut auf die anwesenden Personen, darunter auch Jugendliche, abgestimmt. Eine Teilnehmerin unserer Gruppe hat dazu einen gratis Kurs in spezieller Maquillage angeboten!

Am 1. Oktober informierte uns eine Teilnehmerin über ihre Psoriasisbehandlung. Zwei Vitiligo-Betroffene schilderten ihre unterschiedlichen Therapieansätze. Im zweiten Teil des Abends kamen Studenten des Instituts IMD aus Lausanne dazu, die an einer Applikation für Psoriasis arbeiten, um sich über diese Krankheit zu informieren.

Am 28. Oktober im Rahmen des World Psoriasis Days WPD, hat die SPVG zusammen mit zwei Firmen einen Anlass mit einem

Vortrag von Prof. Böhncke und Medienpräsenz im Hotel Royal in Genf organisiert. Es waren auch mehrere Gruppenmitglieder unter den Gästen. Eine TV Sendung, eine Radiosendung und einige Zeitungsartikel sind in diesem Zusammenhang entstanden.

Am Treffen vom 3. Dezember berichtete eine Vitiligo-Betroffene, wie sie mit natürlichen Mitteln den weissen Flecken zu Leibe rückt; die Fortschritte dokumentierte sie laufend mit Fotos.

Vielen herzlichen Dank an J. Marcombes, Dr. Kasraee, Liliane, Sabina, Christa, Philipp, Catherine, und an alle Gruppenmitglieder für die gute Zusammenarbeit und die interessanten Anregungen.

Adelheid Witzeling

Jahresbericht 2015 der Vitiligo-Gruppe Bern/Innerschweiz

Unser gut besuchtes Frühlings-Treffen fand in diesem Jahr am 18. April in Luzern verbunden mit einem gemütlichen Mittagessen statt. Am 28. November trafen wir uns zu einem Mittagessen im urchigen und schmucken Café Alte Post in Bern. Ich freute mich sehr, wieder viele Betroffene begrüssen zu können. Wir tauschten hauptsächlich unsere Erfahrungen mit unserer Krankheit aus. Natürlich waren auch Tipps und Tricks zum Kaschieren unserer Problemzonen dabei. Darüber hinaus gab es auch angeregte Diskussionen über andere, aktuelle Themen.

In der Juli/August Ausgabe des «Gesundheitstipps» wurde in der Rubrik «Leben

mit ...» ein Interview mit mir über mein Leben mit Vitiligo veröffentlicht.

Unsere Treffen sind nach einigen Jahren zu einem freundschaftlichen Anlass geworden. Einige TeilnehmerInnen kommunizieren daneben auch in sozialen Web-Netzwerken miteinander.

Simone Bühler

Jahresbericht 2015 der Regionalgruppe Vitiligo Nordwestschweiz

Gruppentreffen

Wichtig ist uns der persönliche Erfahrungsaustausch. Auch wenn gegenwärtig keine entscheidend neue Therapie in Sicht ist, ermutigen uns die Berichte anderer Betroffener.

Am Treffen vom 18. Mai in der Kantonshauptstadt Liestal nahmen sieben Personen teil. Unser Rundgang durchs Städtli führte uns zu historischen Gebäuden und durch die Ortsgeschichte vom Mittelalter bis zur Gegenwart. Im Hotel Engel genossen wir ein feines Gericht aus der Spargelkarte. Mit interessanten Gesprächen verging der Abend wie im Flug.

Am Dienstag, 24. November, fanden sich im Ristorante La Vela Basel fünf Personen ein. Nach ihrem ersten Besuch im Juni 2014 durften wir Nicole Schwob Sennhauer wieder bei uns begrüssen. Spontan entschloss sie sich, mich künftig als Co-Leiterin zu unterstützen. Ich freue mich auf unsere Zusammenarbeit und neue Ideen.

Sonstige Aktivitäten

15. Januar: Am Kongress der Schweizerischen Gesellschaft für medizinische Laseranwendungen SGML in Zürich-Flughafen lernte ich neue Geräte zur Lichttherapie von Psoriasis und Vitiligo kennen und durfte unser Informationsmaterial auflegen.

5. Februar: Im Zentrum Selbsthilfe Basel nahm ich an der Vernissage des Selbsthilfe Magazin 9 mit dem Titel «Sturmfest» teil. Im Verzeichnis der Selbsthilfegruppen sind auch wir vermerkt.

9. Mai: Die SPVG Regionalleiter-Tagung im Pharmazie-Historischen Museum der Universität Basel wurde von den Basler Regionalleiterinnen organisiert.

27./28. August: An der SGDV-Jahresversammlung, dem Dermatologen-Kongress in Zürich betreuten Sabina Seiler, Annelies Barraz, Martha Bürgler und ich den SPVG-Stand und besuchten interessante Fachvorträge.

11. November: Eine angehende Assistentin Gesundheit und Soziales hatte sich bei der SPVG gemeldet, um im Rahmen ihrer Vertiefungsarbeit Gespräche mit Vitiligo-Betroffenen zu führen. Auch ich traf mich mit der sehr engagierten Eritreerin zu einem Interview.

Die Unterstützung von Studierenden und damit verbunden die Aufklärung weiterer Kreise über unsere Krankheiten ist mir ein wichtiges Anliegen.

Allen Gruppenmitgliedern danke ich für ihr Vertrauen, den Leitungskolleginnen Bern/Innerschweiz und Nordwestschweiz

für die gute Zusammenarbeit sowie dem Vorstand und dem Team für die Unterstützung.

Ruth Aeschlimann

Jahresbericht 2015 der Regionalgruppe Psoriasis Lausanne

Die erste Zusammenkunft fand am 11. Februar statt, um über uns und unsere Ess-Exzesse zu reden, die nicht immer unserem Körper, aber unserer Seele gut tun.

Am 8. April hatten wir Eiertütschete mit den Ostereiern und teilten unseren Zustand und Schokolade untereinander aus. Am 10. Juni hatten wir ein Picknick im Innern (wegen des Wetters). Wir begrüßten eine neue Dame, die von Vitiligo betroffen ist und von ihrem Gatten und einem reizenden jungen Mädchen begleitet wurde, das unseren Abend sehr belebt hat.

Am 20. Juni trafen wir einen Teil des Vorstandes in Bern.

Am 8. September präsentierten wir unsere Gesellschaft im Rahmen der Veranstaltung Black Box. Diese war hervorragend besucht, es wurden gute Fragen gestellt im Anschluss an das Referat von Dr. Curdin Conrad. Es konnten viele Unterlagen ausgeteilt werden.

Am 19. Oktober trafen wir uns mit einer sehr sympathischen Dame in einem Café auf halbem Weg zwischen unserem und ihrem Wohnort. Wir diskutierten über die Krankheit und die Möglichkeit, eine Zusammenkunft in Freiburg oder Neuenburg zu organisieren.

Am 14. November Kongress in Bern, um die Zukunft zu planen und die Gegenwart zu geniessen.

Am 10. Dezember jährliches Nachtessen. Jeder konnte sein Liebessessen geniessen zusammen mit Adelheid, die speziell für uns von Genf gekommen war. Ein Dankeschön auch an Benoit Glannaz, der die Gruppe immer mit seiner Erfahrung bezüglich Flyern unterstützt und bei einer Patientenstudie per Telefon und Internet mitgeholfen hat.

Zum Schluss noch zwei Dinge: Ich möchte Bénévolat Vaud danken, die uns seit Jahren ein angenehmes und einladendes Sitzungszimmer zur Verfügung stellt. Und an jene, die diesen Bericht lesen: Kommt an einen oder mehrere unserer Gruppentreffen. Wir möchten eure Geschichte kennenlernen und sicher könntet ihr auch etwas lernen.

Catherine Guidi

*Ins Deutsche übersetzt
von Philipp Krähenmann.*

Schweizerische Psoriasis- und Vitiligogesellschaft

SPVG, Postfach 1, 3000 Bern 22



Ich möchte Mitglied werden! Psoriasis Vitiligo

- Mitgliedschaft: CHF 80.– pro Jahr
- Mitgliedschaft bis 25. Altersjahr: CHF 40.– pro Jahr
- Ärzte-/Apotheker-Mitgliedschaft: CHF 150.– pro Jahr
- Firmenmitgliedschaft: CHF 500.– pro Jahr

Name, Vorname _____

Adresse _____

Telefon _____

Datum und Unterschrift _____